

LINEAMIENTO DISTRITAL PARA EL MANEJO DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS EN BOGOTÁ “CORAZÓN BOGOTÁ”

1. Introducción

Las cardiopatías congénitas representan una de las principales causas de muerte en menores de un año tanto a nivel global como en Colombia, especialmente en el contexto de una transición epidemiológica que ha desplazado la carga de enfermedad hacia condiciones no transmisibles de origen estructural y genético. Estas condiciones afectan entre 8 a 10 de cada 1.000 nacidos vivos, y aproximadamente 1 a 2 de ellos presentan formas críticas que amenazan la vida en los primeros días de vida. Desde 1994, los defectos congénitos —incluyendo las anomalías cardiovasculares— constituyen la segunda causa de mortalidad infantil en el país, y en Bogotá han llegado a representar más del 20% de las muertes en menores de un año, siendo responsables de una proporción significativa de muertes evitables.

A pesar de la existencia de tecnologías diagnósticas como el ecocardiograma fetal, el tamizaje con oximetría de pulso y la disponibilidad de centros especializados, las demoras en la detección, referencia y tratamiento oportuno de los niños con cardiopatías congénitas siguen siendo una barrera crítica. En Bogotá, estas demoras se traducen en inequidades de acceso, intervenciones tardías y pérdida de vidas que podrían ser salvadas con una red articulada, funcional y efectiva.

En respuesta a esta problemática, nace el plan distrital “Corazón Bogotá”, una estrategia que busca garantizar la detección temprana, el acceso oportuno al tratamiento quirúrgico o intervencionista y el seguimiento integral de los niños con cardiopatías congénitas. Este lineamiento propone una ruta de atención distrital que articula actores públicos y privados, promueve la estandarización de procesos, define mecanismos de priorización clínica y fortalece los sistemas de información para la vigilancia clínica y epidemiológica. Su objetivo último es reducir la mortalidad evitable, mejorar la calidad de vida de los pacientes y cerrar brechas de inequidad en el cuidado neonatal especializado.

2. Marco teórico

Las cardiopatías congénitas constituyen el grupo más frecuente de anomalías estructurales identificadas al nacimiento y una de las principales causas de mortalidad infantil en contextos donde las enfermedades transmisibles han cedido su lugar a causas perinatales y malformaciones congénitas como principales determinantes de muerte en los primeros años de vida. A nivel global, se estima una prevalencia entre 8 y 10 casos por cada 1.000 nacidos vivos, con aproximadamente una cuarta parte clasificada como crítica, es decir, con compromiso hemodinámico grave que requiere intervención quirúrgica o percutánea en el primer año de vida para evitar el fallecimiento. La carga de enfermedad asociada a estas condiciones es desproporcionadamente alta en países de ingresos medios y bajos, donde persisten barreras estructurales que dificultan tanto el diagnóstico oportuno como el acceso a tratamiento especializado (1).

En Colombia, los defectos congénitos representan la primera causa de mortalidad en menores de un año. En la ciudad de Bogotá, los sistemas de vigilancia epidemiológica han documentado que las malformaciones congénitas explican entre una quinta y una cuarta parte de las muertes en este grupo etario, siendo las cardiopatías el subconjunto más letal. Esta carga se ha mantenido de forma sostenida, incluso en escenarios donde se ha logrado reducir

la mortalidad infantil por causas infecciosas, evidenciando una transición incompleta en los sistemas de respuesta perinatal (2).

En este contexto, los estudios epidemiológicos locales son esenciales para caracterizar la magnitud y naturaleza de las cardiopatías congénitas. **Un análisis de base poblacional reciente realizado en Bogotá y Cali, que abarcó el periodo comprendido entre 2002 y 2020, identificó una prevalencia de 19,36 casos por cada 10.000 nacidos vivos.** Las malformaciones más frecuentes fueron los defectos septales ventriculares y auriculares, seguidos de formas críticas no especificadas. El estudio evidenció, además, una asociación significativa entre la aparición de cardiopatías y variables sociodemográficas y clínicas, como la edad materna y paterna superior a los 45 años, la presencia de diabetes pregestacional, el sobrepeso materno con índice de masa corporal superior a 25, el bajo nivel educativo y la pertenencia a estratos socioeconómicos bajos. En contraste, el consumo de ácido fólico durante el periodo preconcepcional y el primer trimestre del embarazo demostró un efecto protector estadísticamente significativo. Estos hallazgos reafirman la necesidad de considerar no solo las dimensiones clínicas de la enfermedad congénita, sino también sus determinantes sociales, que inciden en el desarrollo embrionario y en el acceso diferencial a oportunidades diagnósticas y terapéuticas (3, 4).

Entre 2020 y 2024, la prevalencia general de defectos congénitos en Bogotá D.C. **augmentó un 257,6%**, pasando de 159,5 a 570,4 por 10.000 nacidos vivos, con un crecimiento de casos de 1.265 a 3.226, este incremento fue especialmente marcado en localidades vulnerables como Usme (+402%), Santa Fe (+339%) y Fontibón (+353%), reflejando una distribución territorial desigual posiblemente asociada a factores sociales, ambientales y estructurales; por grupos de diagnósticos, el sistema circulatorio tuvo el aumento más alto (+534,4%), seguido por las cromosomopatías (+181,5%) y el hipotiroidismo congénito (+179,2%), también crecieron de forma significativa las afecciones del SNC (+323%) y de extremidades (+173,8%), mientras que fisura de labio y paladar (+54,6%) y el sistema osteomuscular (+31,9%) mostraron alzas más moderadas, esta tendencia evidencia mejoras en el diagnóstico, pero también una mayor exposición a factores de riesgo, lo que exige intervenciones integrales, con enfoque territorial y énfasis en prevención, tamizaje y atención oportuna.

La detección oportuna de cardiopatías congénitas es una condición necesaria, aunque no suficiente, para modificar su curso clínico. El tamizaje neonatal mediante oximetría de pulso ha demostrado una sensibilidad superior al 75 % para la identificación de formas críticas, siempre que se realice después de las 24 horas de vida y bajo protocolos estandarizados. (RESOLUCION 207 /2024). Por otra parte, la ecografía fetal de detalle estructural practicada entre las semanas 18 y 22 de gestación constituye una herramienta fundamental para la identificación prenatal de anomalías cardiovasculares mayores. Sin embargo, su eficacia depende de la formación del personal, la calidad del equipo disponible y el momento en el que se realiza, lo que en la práctica clínica del país genera una variabilidad inaceptable en su rendimiento (5-8). En centros con alta experiencia y buena tecnología, la tasa global de detección de anomalías congénitas mayores se estima entre el 60% y el 80%.y de anomalías cardíacas mayores: 30%–60% (puede aumentar con ecocardiografía fetal especializada).

Incluso cuando el diagnóstico se logra, las fallas del sistema de salud para asegurar una referencia adecuada y oportuna hacia centros con capacidad quirúrgica o intervencionista continúan constituyendo una causa prevenible de morbilidad. Los tiempos de espera prolongados, las demoras administrativas impuestas por los aseguradores, la falta de priorización clínica y la ausencia de redes integradas de atención limitan la posibilidad de ofrecer intervenciones dentro de ventanas terapéuticas críticas (3,4). Esta fragmentación es especialmente grave en neonatos con cardiopatías ductus-dependientes, en quienes el

colapso circulatorio ocurre en el transcurso de los primeros días de vida, y para los cuales el retraso en la administración de prostaglandinas o la ausencia de traslado oportuno a una unidad especializada puede determinar el desenlace vital.

A nivel internacional, los países que han logrado reducir de forma significativa la mortalidad asociada a cardiopatías congénitas comparten elementos comunes en sus estrategias de respuesta: implementación universal de tamizaje neonatal con oximetría de pulso, fortalecimiento de la ecografía prenatal, existencia de rutas clínicas diferenciadas según el nivel de complejidad, equipos interdisciplinarios de respuesta rápida y sistemas de información interoperables que permiten la trazabilidad de cada caso desde el diagnóstico hasta la cirugía y el seguimiento. La experiencia de redes pediátricas integradas, con componentes de gestión del riesgo, vigilancia activa, evaluación de calidad y financiamiento estratégico, ha demostrado ser una herramienta eficiente para cerrar las brechas asistenciales, optimizar recursos y mejorar los desenlaces funcionales y vitales (9, 10).

Al realizar un análisis econométrico y de resultados en salud se demuestra **la superioridad del programa "Corazón Bogotá" sobre el modelo actual**. Los hallazgos clave de nuestro modelo proyectan un ahorro neto superior a los \$8,000 USD por paciente tratado, derivado de la prevención de intervenciones de emergencia y complicaciones costosas. La inversión en el programa se revela como altamente costo-efectiva, con un costo por Año de Vida Ajustado por Discapacidad (AVAD) evitado proyectado por debajo de los \$200 USD, una cifra significativamente inferior a los umbrales de rentabilidad establecidos por la Organización Mundial de la Salud (11-14).

Más allá del ahorro económico, el programa generará un retorno inconmensurable en capital humano. Se proyecta que cada niño tratado bajo este modelo ganará en promedio 39.9 años de vida, 3.5 años adicionales de escolaridad y más de \$159,000 USD en ingresos a lo largo de su vida. Estos resultados se traducen en una mejora sustancial de los indicadores de mortalidad infantil y una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias (15) (Anexo texto análisis econométrico).

La viabilidad de este enfoque se ve respaldada por el éxito de modelos similares, como el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas de Argentina, que ha logrado eliminar las listas de espera quirúrgicas y reducir la mortalidad a través de una estructura legal y operativa similar a la propuesta para Bogotá (16), con implicaciones sociales relevantes.

En conclusión, "Corazón Bogotá" no debe ser considerado un gasto, sino una inversión estratégica de alto retorno social, económico y humano. Su implementación es una medida imperativa para garantizar el derecho a la salud, reducir la mortalidad infantil evitable y construir un sistema de salud más equitativo, eficiente y centrado en el paciente.

En ese sentido, la formulación del plan distrital "Corazón Bogotá" se fundamenta en una evidencia sólida tanto local como internacional. Su objetivo no es únicamente aumentar la cobertura del diagnóstico, sino transformar estructuralmente la forma como el sistema de salud responde ante una condición de alta complejidad médica, carga emocional familiar y profunda desigualdad social. La integración de capacidades clínicas, logísticas, tecnológicas y administrativas bajo un modelo de atención centrado en el tiempo clínico y no en la tramitología institucional representa un paso necesario hacia la garantía del derecho a la salud de los niños y niñas con cardiopatías congénitas en la ciudad de Bogotá.

3. Objetivos

Objetivo general

Plantear el *Lineamiento Distrital “Corazón Bogotá”* como una herramienta técnica y operativa que oriente la detección temprana, el acceso oportuno al tratamiento y el seguimiento integral de los niños y niñas con cardiopatías congénitas en Bogotá, mediante la articulación de actores del sistema de salud, la estandarización de procesos clínicos y administrativos, y el fortalecimiento de la vigilancia epidemiológica, con el fin de reducir la mortalidad infantil evitable y cerrar brechas de inequidad en la atención neonatal especializada.

Objetivos específicos

1. Definir una ruta distrital de atención integral para niños y niñas con sospecha o diagnóstico de cardiopatía congénita, que articule niveles de complejidad, garantice la referencia y contrarreferencia oportuna, y promueva la atención centrada en el paciente en el marco de atributos de calidad: pertinencia, continuidad, oportunidad y accesibilidad.
2. Fortalecer la capacidad diagnóstica en la detección prenatal y neonatal de cardiopatías congénitas, promoviendo el uso sistemático del ecocardiograma fetal y del tamizaje con oximetría de pulso bajo los criterios técnicos estandarizados.
3. Establecer criterios clínicos de priorización y mecanismos de coordinación entre actores públicos y privados, que faciliten el acceso a intervenciones quirúrgicas o percutáneas dentro de las ventanas terapéuticas críticas.
4. Implementar un sistema de información interoperable y de vigilancia activa, que permita la trazabilidad de los casos desde el diagnóstico hasta el seguimiento postoperatorio, contribuyendo a la toma de decisiones clínicas, la evaluación de resultados y la gestión del riesgo en salud pública.
5. Garantizar el seguimiento nominal continuo y oportuno de la cohorte de niños con cardiopatías congénitas con el fin de asegurar una atención oportuna e integral centrada en el riesgo.

4. Población Objeto

Todos los casos nuevos anuales de niños, niñas con diagnóstico confirmado o sospecha de cardiopatía congénita, desde el nacimiento hasta los 2 años, incluyendo aquellos detectados prenatalmente y el seguimiento de los ya diagnosticados.

Subgrupos:

- Recién nacidos con diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita.
- Recién nacido con tamizaje de cardiopatía positivo
- Recién nacido prematuro con ductus arterioso persistente
- Neonatos y lactantes con signos clínicos sugestivos o hallazgos ecocardiográficos.
- Pacientes postquirúrgicos o que han recibido intervenciones cardíacas.
- Niños con síndromes genéticos o condiciones asociadas (como síndrome de Down entre otros) que tengan alta probabilidad de presentar cardiopatías.
- Pacientes en seguimiento por control del riesgo de complicaciones o necesidad de reintervenciones hasta los 2 años de edad con posterior articulación con la ruta de infancia

5. Marco Normativo **Modificarlo**

- Constitución Política de 1991, mediante los artículos 43 y 44 (protección de la mujer durante el embarazo y después del parto, predominio de los derechos de la infancia, derechos fundamentales a la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, obligación de la familia, la sociedad y el Estado de asistir, proteger y garantizar al niño su desarrollo integral)
- Ley 100 de 1993, en el artículo 165 y 166: el Estado privilegia el derecho a la atención de salud materno-infantil y la lactancia materna.
- Acuerdo 117 de 1998 y Resolución 412 de 2000 establece las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento, y adopta las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública, atención oportuna y seguimiento para garantía de su control y la reducción de las complicaciones evitables
- Ley 1098 expide el Código de la Infancia y la Adolescencia que define que la atención integral a la primera infancia será responsabilidad ejercida de forma permanente y sostenible por el Estado.
- Decreto 1011 del 3 de abril de 2006, "por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad de la Atención en Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud" definiendo acciones con características que se orientarán a la mejora de los resultados de la atención en salud, centrados en el usuario.
- Ley 1122 de 2007 teniendo como prioridad el mejoramiento de la prestación de los servicios de salud, el fortalecimiento de los programas de salud pública y de las funciones de inspección, vigilancia y control.
- Decreto 3039 de 2007 Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, el cual establece como prioridades de salud infantil entre otras: la promoción de la salud y calidad de vida, la prevención de los riesgos, recuperación y superación de daños de la salud, y la vigilancia en salud y gestión y se establece que las Guías de Manejo del Programa Madre Canguro, son de obligatorio cumplimiento de las entidades departamentales y municipales de salud y los prestadores de salud.
- Línea de política número 2 y 3 inciso h, en el cual se estimula la creación de plan canguro en las IPS que se encargan de cuidar los niños de BPN, Programas de tamizaje para ROP, hipotiroidismo, sífilis.
- El Decreto 425 de febrero de 2008 publicado por el Ministerio de Salud y Protección Social, obliga a las instituciones de salud que trabajan con niños y sus madres, a implementar y promover el Método Madre Canguro en su servicio
- Decreto 4875 de 2011: Por el cual se crea la Comisión Intersectorial para la Primera Infancia, integrada por la Presidencia de la República, el Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Educación Nacional, Ministerio de Cultura, el Departamento Nacional de Planeación, el Departamento

Administrativo para la Prosperidad Social y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Su función consiste en coordinar y armonizar las políticas, planes, programas y acciones necesarias para la ejecución de la atención integral a la primera infancia, en su calidad de instancia de concertación entre los diferentes sectores involucrados.

- Resolución 4505 de 2012 Por la cual se establece el reporte relacionado con el registro de las actividades de Protección Específica, Detección Temprana y la aplicación de las Guías de Atención Integral para las enfermedades de interés en salud pública de obligatorio cumplimiento.

- Plan Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutrición (PNSAN) 2012-2019: Cuyo objetivo es contribuir al mejoramiento de la situación alimentaria y nutricional de la población colombiana en especial de la más pobre y vulnerable

- Resolución 1841 de 2013 “Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. Capítulo 9. Dimensiones Transversales. Numeral 9.1 Gestión diferencial de poblaciones vulnerables. 9.1.3 Vulnerabilidad de la infancia y adolescencia “... resaltando que” en este trayecto de vida se definen las bases sobre las cuales se desarrollan las capacidades, habilidades y potencialidades humanas, las cuales, a su vez, determinan el desarrollo de la sociedad...e impactan la vida presente y futura de las personas y las posibilidades de progreso de la sociedad a la que pertenecen” “...Promoción de las prácticas de autocuidado y fortalecimiento de las acciones de detección, atención temprana, protección específica, manejo oportuno, tratamiento y rehabilitación de las condiciones que afecten la salud bucal, visual, auditiva, cognitiva, motora, emocional, y comunicativa desde la primera infancia”. “Implementación nacional de la política de Atención Integral a la Infancia que incluye entre otras, el plan de disminución de morbilidad y mortalidad neonatal; el Programa Madre Canguro y demás estrategias definidas en las dimensiones prioritarias del Plan que buscan favorecer la vida y la salud de niñas y niños”.

- Guías de Práctica Clínica del 2013, en las que se incluye la Guía de Atención al Recién Nacido Prematuro del Ministerio de Salud y Protección Social en colaboración con el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación (Colciencias). En esta guía se consideró el MMC desde la sala de parto hasta la salida de hospitalización.

- Ley 1751 de 2015 “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones” artículo 2, establece la salud como un derecho fundamental, que incluye el acceso los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud.

- Resolución 518 del 24 de febrero 2015, “Por medio de la cual se dictan disposiciones en relación con la Gestión de la Salud Pública, y se establecen directrices para la ejecución, seguimiento y evaluación del Plan de Salud Pública de intervenciones Colectivas .

- Guía de práctica clínica. Detección de anomalías congénitas del recién nacido - 2013 Guía No. 03. ISBN: 978-958-8838-10-6. Bogotá. Colombia. Abril de 2013

Ley 1804 del 02 de Agosto de 2016, “por medio de la cual se establece la política de estado para el desarrollo integral de la primera infancia de cero a siempre y se dictan otras disposiciones” Artículo 2: Asegura la protección integral y la garantía del goce efectivo de los derechos de la mujer en estado de embarazo y de los niños y las niñas de los cero (0) hasta los seis (6) años de edad y promueve el conjunto de acciones intencionadas y efectivas encaminadas a asegurar que en cada uno de los entornos en los que transcurre la vida de las niñas y los niños existan las condiciones humanas, sociales y materiales para garantizar la promoción y potenciación 31 de su desarrollo.

- Resolución 0429 de 2016: “Por medio de la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud” estableciendo “un modelo operacional integral de atención en el sistema de salud y seguridad social, en garantía del goce efectivo del derecho fundamental a la salud”.
- Resolución 3202 de 2016, Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) y se dictan otras disposiciones.
- Resolución 6408 de 2016. “Por la cual se actualiza integralmente el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación - UPC del Sistema General de Seguridad Social en Salud —SGSSS.” Incluye en sus anexos técnicos tecnologías en salud requeridas en la atención del recién nacido con bajo peso y en la atención del recién nacido prematuro en riesgo de infecciones respiratorias.
- Resolución 3280 de 2018 RIAS/RIAMPS mediante la cual se establecen las “Directrices de obligatorio cumplimiento para la operación de la ruta integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud” que establece que la atención integral de población de alto riesgo.
- Resolución 3100 de 2019, Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y de habilitación de los servicios de salud y se adopta el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud (verificar que contempla para el programa por favor para retomarlo en los textos de humanización en el programa).
- La Resolución 207 de 2024 en su anexo técnico da a conocer los detalles del Programa de Tamizaje Neonatal, estrategia de salud pública.

6. Definiciones

Cardiopatía congénita: Anomalía estructural del corazón o de los grandes vasos sanguíneos presente desde el nacimiento, resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del sistema cardiovascular. Puede variar desde formas leves, que no requieren intervención, hasta formas críticas que amenazan la vida del recién nacido y exigen tratamiento quirúrgico o intervencionista precoz.

Recién nacido: Corresponde al periodo entre los 0 y 28 días de vida. En el contexto del presente lineamiento, se considera población prioritaria para la detección oportuna de cardiopatías congénitas mediante tamizaje y evaluación clínica.

Prematurez: Condición del recién nacido que nace antes de las 37 semanas completas de gestación. Los prematuros presentan mayor riesgo de complicaciones médicas, incluida la presencia de ductus arterioso persistente y dificultad en la interpretación del tamizaje neonatal.

Defecto Congénito: Alteración estructural, funcional o morfológico presente al nacimiento, resultado de alteraciones durante el desarrollo embrionario o fetal. Las cardiopatías congénitas son un tipo de malformación congénita.

Tamizaje: Prueba de evaluación rápida, sencilla y costo efectiva dirigida a identificar en una población aparentemente sana a individuos con alta probabilidad de presentar una condición

específica. En el contexto de este lineamiento, se refiere al tamizaje neonatal de cardiopatías congénitas mediante oximetría de pulso.

Pulsoximetría (Oximetría de pulso): Técnica no invasiva que permite medir la saturación de oxígeno en la hemoglobina de la sangre arterial mediante un sensor colocado sobre la piel (generalmente en el pie del recién nacido).

Ecocardiograma fetal: Estudio especializado de imagen realizado durante el embarazo que utiliza ultrasonido para visualizar en detalle la estructura y el funcionamiento del corazón fetal. Usualmente se realiza entre las semanas 18-22 y permite la clasificación de la lesión como simple, compleja o crítica.

Diagnóstico prenatal: Mencionar las ecografías obligatorias del embarazo.

Ecocardiografía fetal: Entre las semanas 18 y 24 de gestación, se recomienda realizar una ecocardiografía fetal para detectar posibles malformaciones cardíacas. Esta evaluación permite planificar intervenciones médicas oportunas si se identifican anomalías

Cribado o tamizaje neonatal: Después del nacimiento, pruebas como la pulsioximetría pueden ayudar a identificar cardiopatías congénitas críticas, permitiendo intervenciones tempranas y mejorando el pronóstico del recién nacido

Manejo expectante: El manejo expectante, también conocido como conducta expectante o terapia diferida, es una estrategia médica que consiste en observar y monitorear cuidadosamente la evolución de una enfermedad sin intervenir de inmediato con tratamientos activos. Esta aproximación se utiliza cuando se considera que la intervención inmediata no es necesaria o podría ser más perjudicial que beneficiosa. Por ejemplo, en ciertos casos de cáncer de próstata de crecimiento lento, se opta por la vigilancia activa para evitar los efectos secundarios de tratamientos agresivos innecesarios .

Manejo quirúrgico: El manejo quirúrgico implica la realización de procedimientos quirúrgicos para tratar una enfermedad o condición de salud. Este enfoque se considera cuando otros tratamientos no quirúrgicos, como medicamentos o cambios en el estilo de vida, no han sido efectivos. La cirugía puede ser necesaria para extirpar, reparar o examinar partes del cuerpo afectadas por una enfermedad

Cuidado paliativo: Los cuidados paliativos son un enfoque integral de atención médica destinado a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves o que amenazan la vida. Se centran en aliviar el dolor y otros síntomas físicos, así como en abordar aspectos emocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia. A diferencia de los tratamientos curativos, los cuidados paliativos no buscan curar la enfermedad, sino proporcionar confort y apoyo

6. Prevencion

1. Consulta médica preconcepcional: Antes de quedar embarazada, es fundamental programar una consulta médica para evaluar la salud general y discutir posibles factores de riesgo. Esto permite identificar y controlar afecciones como la diabetes o

la fenilcetonuria, que pueden aumentar el riesgo de cardiopatías congénitas en el bebé

2. Control prenatal adecuado: Durante el embarazo, asistir regularmente a las citas de control prenatal es esencial para monitorear la salud de la madre y el desarrollo del bebé. Estas visitas permiten la detección temprana de posibles anomalías cardíacas
3. Estilo de vida saludable: Mantener una alimentación equilibrada, realizar ejercicio regularmente y evitar el consumo de tabaco, alcohol y drogas ayuda a reducir el riesgo de cardiopatías congénitas.
4. Suplementación con ácido fólico: Tomar suplementos de ácido fólico antes y durante el embarazo puede disminuir el riesgo de defectos cardíacos en el bebé .
5. Vacunación adecuada: Asegurarse de estar vacunada contra enfermedades como la rubéola antes del embarazo es crucial, ya que ciertas infecciones pueden afectar el desarrollo cardíaco del feto .

Consideraciones genéticas y ambientales

- Asesoramiento genético: Si existe antecedente familiar de cardiopatías congénitas, se recomienda consultar con un especialista en genética para evaluar el riesgo y considerar estudios específicos .
- Evitar exposición a sustancias nocivas: Durante el embarazo, es importante evitar el contacto con toxinas ambientales, ciertos medicamentos y sustancias como el alcohol y el tabaco, que pueden aumentar el riesgo de anomalías cardíacas en el bebé

7. Ruta de Atención Integral Propuesta

Fase 1: Detección y diagnóstico

Detección Prenatal (Segundo o Tercer Trimestre)

- Se realiza durante la ecografía anatómica fetal (normalmente entre las 18–22 semanas).
- Si se sospecha una cardiopatía, se llena la ficha 215 como probable y se remite para un **ecocardiograma fetal especializado**.
- Remitir para consulta antenatal de riesgo

2. Ecocardiograma Fetal

- Realizado por un cardiólogo pediátrico o fetal.
- Diagnóstico preciso del defecto cardíaco.
- Se determina el tipo de lesión (simple, compleja, crítica).

3. Consulta Interdisciplinaria Prenatal

Se cuenta en distrito con 30 unidades de recién nacidos con cuidado intensivo neonatal , son centros de atención especializada, de los cuales solamente el Hospital San Rafael cuenta con atención del parto

- Junta médica con:
 - **Cardiología pediátrica**
 - **Perinatología / Medicina materno-fetal**
 - **Genética**
 - **Cirugía cardiovascular pediátrica**
 - **Neonatología**
 - **Psicología y trabajo social**
- Educación a los padres sobre el diagnóstico, pronóstico, posibles intervenciones y riesgos. Para lo cual se utilizarán los siguientes canales de comunicación:
- **Presencial**
La consulta cara a cara sigue siendo fundamental, especialmente para exámenes físicos y diagnósticos complejos. Este tipo de interacción permite una comunicación verbal y no verbal directa, fortaleciendo la relación médico-paciente.
- **Telemedicina**
Este canal es especialmente útil para seguimientos, consultas rápidas y atención en zonas rurales.

3.1. Consejería Genética

- Ofrecimiento de pruebas genéticas de diagnóstico si hay indicios de anomalías extracardíacas o síndromes.

3.2. Consejería en interrupción voluntaria del embarazo sentencia 315 y 355

3.3 Planeación del Parto

- Plan de parto coordinado en un hospital con:
 - UCI neonatal (NICU)
 - Cirugía cardíaca pediátrica
 - Soporte ECMO si es necesario
- Fecha y modalidad del parto (muchas veces parto vaginal planificado, a menos que haya indicación obstétrica)

3.3. Articulación con Centros de Referencia

- Si el hospital no tiene capacidades quirúrgicas o UCI neonatal avanzada remisión a
- **Fundación Cardio Infantil**
- **Hospital San Ignacio**
- **Hospital San Rafael**
- **Hospital de la Misericordia**
- **Clínica Shaio**

4. Nacimiento y Evaluación Neonatal Inmediata

- Evaluación postnatal rápida por neonatología y cardiología.
- Confirmación diagnóstica por ecocardiograma neonatal.
- Decisión sobre estabilización, cirugía inmediata o manejo médico.

5. Intervención y Seguimiento: Redactar las 3 opciones según flujograma

- Cirugía o intervención por hemodinamia si está inadecuado
- Seguimiento a largo plazo con:
 - Cardiología pediátrica
 - Nutrición (seguimiento de adecuada ganancia de peso)
 - Terapias (si hay retrasos en desarrollo)
 - Articulación con ruta de promoción y mantenimiento de la salud

La inmunoprofilaxis con palivizumab se recomienda para lactantes y niños pequeños con cardiopatías congénitas (CC) hemodinámicamente significativas, tanto cianóticas como acianóticas, y para aquellos con inestabilidad hemodinámica persistente después de cirugías o con lesiones residuales, especialmente si son menores de 24 meses. También se considera para niños con cardiopatías congénitas que requieren derivación cardiopulmonar o trasplante cardíaco durante la temporada del virus respiratorio sincitial (VRS).

12. Articulación con Rutas Existentes

- RIA Materno Perinatal.
- RIA de condiciones crónicas no transmisibles.
- RIA de Promoción y Mantenimiento de la Salud
- RIA de salud mental (apoyo psicosocial a familias).

13. Red de Prestadores en Bogotá

- Instituciones con servicios de cirugía cardiovascular pediátrica.

Fundación Cardio Infantil

Hospital San Ignacio

Hospital San Rafael

Hospital de la Misericordia

Clínica Shaio

- Canales de referencia y contrarreferencia.

Personal de transporte

Profesional médico de transporte, enfermero o fisioterapeuta respiratorio con certificado en reanimación neonatal vigente y especializado en transporte neonatal. Además, debe contar con experiencia en el manejo de la hipotermia pasiva en recién nacidos asfixiados, debe ser capaz de anticipar y tratar los posibles problemas que se presenten, y tener capacidad de comunicación efectiva entre el equipo, con el hospital emisor, el receptor, la familia y el centro coordinador del transporte.

Vehículo y equipamiento de transporte.

Dispondrán de espacio adecuado para guardar el material, fuentes de energía y enchufes, disponer de oxígeno y aire en concentraciones del 21% al 100%, correcta iluminación, equipos de seguridad y climatización de la cabina de cuidados médicos, incubadora de transporte, ventiladores, y todo lo especificado en la Resolución 3100 de 2019: Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y de habilitación de los servicios de salud y se adopta el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud

Monitor multiparámetro portátil.

Permitirá la monitorización continua de frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, tensión arterial no invasiva e invasiva y pulsioximetría. La señal electrónica de frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria deberá ser recogida de forma visual y audible.

Desfibrilador.

Con batería y palas neonatales.

5.10.3.5 Pulsioxímetro.

Es un elemento imprescindible durante el traslado de pacientes críticos, cuando éstos requieren soporte con oxígeno o ventilación asistida, ya que proporcionan información sobre el estado de este, alertando al personal médico de los cambios en la oxigenación que orienten sobre los efectos de la saturación de oxígeno y ventilación del paciente de forma precoz, aún antes de que aparezcan manifestaciones clínicas e indicando la eficacia de la administración de oxígeno.

Ventilador mecánico.

Respirador alimentado por gases (oxígeno y aire) de la propia fuente de la incubadora o, en su defecto, por las fuentes de gas de la ambulancia. Modalidades ventilatorias sincronizadas y con control de volumen, y que permiten la selección de flujo entre 5-7 l/min., FIO₂ y de PIP, así como frecuencia respiratoria. Ventilación no invasiva. Aspirador portátil para despejar la vía respiratoria y descomprimir el estómago.

Sistema de ventilación en T.

Sistema de ventilación en "T" o bolsa autoinflable (de 250 -500 ml, con válvula para administrar presión positiva al final de la aspiración (PEEP) y manómetro para controlar la presión inspiratoria máxima.

Bombas de infusión/perfusores.

Equipo para administrar infusiones durante el traslado, tiene batería propia con posibilidad de recargar en la batería del vehículo, es indispensable en el traslado neonatal, para garantizar la continuidad y exactitud de líquidos y medicamentos especialmente los vasoactivos.

Glucómetro.

Analizador de glucemia neonatal (aprobado para su uso con sangre neonatal).

Incubadora de transporte neonatal.

Proveer un ambiente térmico adecuado, de manera constante, permitiendo la correcta visualización del neonato. Contar con doble pared y bandeja deslizable lateral, para maniobras (ej.: intubación orotraqueal). Contar con batería autónoma, conexión a red eléctrica y a 12 voltios.

Provisión de gases.

Asegurar la provisión de oxígeno (O₂) y aire durante todo el tiempo que dure el traslado, así como el vacío, para la aspiración. Para su administración controlada, debe contarse con mezclador aire-oxígeno), para administrar la fracción inspirada que el neonato requiera.

Medicamentos.

- Suero glucosado 5%, 10% y salino isotónico.
- Inotrópicos (dopamina, dobutamina, adrenalina)
- Vasodilatadores (prostaglandina E1), antiarrítmicos (adenosina, lidocaína).
- Analgésicos – sedantes – relajantes musculares (fentanilo, midazolam, vecuronio).
- Anticonvulsivante (fenobarbital, fenitoína)
- Surfactante.
- Antisépticos: clorhexidina solución 2%, alcohol al 70%.
- Otros: corticoides (hidrocortisona, metilprednisolona), antibióticos (ampicilina, gentamicina), vitamina K, insulina rápida, heparina.

Los analgésicos, sedantes y otros medicamentos de dispensación controlada requieren medidas de seguridad y documentación específica. De rutina se debe llevar un registro y un inventario y se deben reponer todos los medicamentos, con reemplazo de los que hayan vencido. Las referencias sobre posología neonatal y las ayudas para calcular la dosis son útiles y mejoran la seguridad de la atención neonatal.

El personal a cargo del transporte debe realizar revisión y censo permanente de los insumos y medicamentos que deben estar disponibles en el traslado el recién nacido y garantizar los registros correspondientes que de cuenta de cantidades, fechas de vencimiento, y a su vez contar con manuales o procedimientos que indiquen a cada uno de los integrantes del transporte lo relacionado a su competencia, es decir, que especifique las acciones de manejo y prescripción de parto del profesional de medicina, y lo relacionado a las mezclas y cuidados en la administración de medicamentos para el profesional de enfermería, Material desechable.

- Tubos endotraqueales (2,5 – 3 – 3,5 – 4)

- Mascara laríngea neonatal (00)
- Cánulas de mayo (orofaríngeas) Tamaño 0 y 00
- Sondas de aspiración (6, 8, 10, 12 Fr)
- Tubos de toracotomía.
- Tubos para administración de oxígeno
- Sensores de ECG y pulsioximetría neonatales
- Catéteres umbilicales (3,5 y 5 Fr), catéteres venosos periféricos, equipos de bomba y de perfusores, llaves de tres vías.
- Jeringas de diversos tamaños (1, 3, 5, 10, 20, 50 cc)
- Gasas, tela adhesiva no tejida, apósito transparente estéril, esparadrapo, guantes estériles.

Otros

- Nevera o sistema de refrigeración de medicamentos.
- Laringoscopio con palas rectas 0, 1 y pilas de repuesto.
- Estetoscopio neonatal, linterna y calculadora. (bibliografía lineamiento de asfixia)

FUNCIONES DEL CRUE :

1. Coordinación de la remisión interinstitucional:

- a. Evalúa la solicitud de remisión emitida por el equipo médico tratante.

2. Gestión de cupo en el centro de referencia:

- a. Contacta centros especializados en cardiopatías neonatales
- b. Verifica la disponibilidad de cama en UCI neonatal o unidad de cardiología pediátrica.

3. Autorización del traslado:

- a. Recibe la autorización de la EAPB para la remisión, de acuerdo con los protocolos del sistema de salud (público o privado).
- b. Asegura que se cumplan los criterios clínicos y administrativos.

4. Asignación y coordinación del transporte médico:

- a. Define el medio de transporte más adecuado: ambulancia neonatal, UVI móvil o transporte aéreo (si es necesario).
- b. Coordina el equipo asistencial del traslado: médico, enfermero, terapeuta respiratorio, según requerimientos del paciente.

5. Seguimiento del traslado:

- a. Supervisa la ruta del traslado y mantiene comunicación entre el hospital remitente, el equipo de transporte y el centro receptor.
- b. Garantiza que el paciente llegue de forma segura y en condiciones óptimas para continuar su atención.

6. Registro y documentación:

- a. Lleva registro oficial del caso, tiempos de respuesta, condiciones clínicas del neonato y resoluciones adoptadas.

DIAGNOSTICO DE CRDIOPATIA POSTNATAL

En algunas ocasiones la detección de la cardiopatía es postnatal dado por el tamizaje de cardiopatías y/o signos clínicos:

Tamizaje neonatal de cardiopatías congénitas críticas (CCHD) según AAP 2025

1. Objetivo y contexto

- El propósito es detectar tempranamente cardiopatías congénitas críticas (CCHD), muchas veces no evidentes por ecografía prenatal ni examen físico, evitando así que recién nacidos sean dados de alta sin diagnóstico y luego presenten descompensación severa o muerte súbita.
- El tamizaje se realiza mediante **oximetría de pulso**, como parte del panel uniforme de tamizaje neonatal desde 2011.

2. Cuándo realizarlo

- Idealmente, entre las **24 y 48 horas de vida**, o justo antes del alta si ocurre antes de las 24 horas.
- En casos de ingreso a la UCIN o uso de oxígeno suplementario, se debe esperar hasta que el neonato haya sido **destetado del oxígeno**. Si esto no es viable, se debe realizar una **ecocardiografía**, y el tamizaje no es necesario salvo que la ley estatal lo exija.

3. Equipo y técnica adecuada

- Emplear un pulsioxímetro de grado hospitalario adecuado para neonatos, con sonda (probe) recomendada por el fabricante y, de preferencia, reusable para reducir costos. La señal debe mostrar buena forma de onda.
- Se deben tomar dos mediciones de saturación de oxígeno:
 - **Preductal**: mano derecha
 - **Postductal**: uno de los pies

4. Algoritmo actualizado (AAP 2025)

Las principales actualizaciones son:

1. Umbral de pase ahora es ≥ 95 % de saturación en ambas mediciones (pre y post), con una diferencia ≤ 3 % entre ambas.

2. Si no pasa el primer tamizaje, se realiza solo una retamizaje , a diferencia de las 2 repeticiones anteriores.

5. Interpretación de resultados

- **Pasa:**
 - Saturación ≥ 95 % en mano derecha y pie
 - Diferencia ≤ 3 %
 - → No se requiere evaluación adicional específica para CCHD, aunque siempre se debe seguir con el examen clínico de rutina.
- **Falla :**
 - Saturación < 90 % en cualquiera de los sitios, o
 - Saturación < 95 % o diferencia > 3 % en dos medidas (primera y rescreening) separadas por 1 hora
 - **Qué hacer:**
 - Notificar inmediatamente al pediatra responsable.
 - Investigar posibles causas de hipoxemia (infección, enfermedad pulmonar, hemoglobinopatía, etc.).
 - Si no se identifica una causa clara y reversible, realizar **ecocardiograma** e iniciar consulta con un **cardiólogo pediátrico**.

6. Documentación y seguimiento

- Registrar en la historia clínica:
 - Edad del recién nacido al momento del tamizaje.
 - Valores exactos de saturación (pre y post) y lugar de medición.
 - Resultado: pase o falla.
 - Lugar donde se realizó (nursaría, UCIN, etc.).
 - Acciones tomadas tras una falla (ej. ecocardiograma, diagnóstico, resolución).

El tamizaje de cardiopatía congénita compleja se realiza a través de la medición de la saturación de oxígeno en la hemoglobina de los eritrocitos por medio de la pulsooximetría. Esta pulsooximetría debe hacerse en la palma de la mano derecha (preductal) y en la región distal de cualquiera de los pies, (postductal) a todo recién

nacido a término, aparentemente sano. Puede hacerse en serie (uno seguido del otro, es decir, de forma secuencial) o en paralelo (pre y postductal simultáneamente), hasta obtener una lectura confiable (se alcanza cuando hay regularidad y/o estabilidad de la onda registrada en el pulsooxímetro o si existe alguna indicación de que el dispositivo está monitoreando adecuadamente la frecuencia cardíaca del recién nacido) (AAP, 2011)

Este tamizaje podrá ser realizado por profesionales en enfermería, profesionales en medicina general, especialistas en pediatría o en neonatología y debe hacerse entre las 24 y las 48 horas del nacimiento o lo más cercano a esta ventana de tiempo antes del egreso hospitalario del recién nacido, en el caso en el que sea dado de alta antes del tiempo establecido en la Resolución 3280 de 2018 o la norma que la sustituya o la modifique. A este respecto, la IPS que atiende al recién nacido debe garantizar la estancia hospitalaria de mínimo 24 horas para todos los recién nacidos a término, sin riesgos ni complicaciones. Igualmente, la IPS debe garantizar el desarrollo de capacidades de los profesionales encargados de realizar el tamizaje neonatal de cardiopatía congénita.

El líder o referente de tamizaje neonatal de la IPS debe verificar regularmente la forma como los profesionales practican el tamizaje de cardiopatía congénita compleja y debe adoptar las medidas a las que haya lugar para garantizar su adecuada realización. Debe quedar por escrito esta verificación, la formulación del plan de mejora necesario y su implementación.

Se recomienda realizar el tamizaje durante el estado de alerta del niño o niña para reducir la posibilidad de que se presente una hipoxemia relacionada con hipoventilación durante el sueño profundo. Sin embargo, no existe un criterio de incondicionalidad respecto al estado de sueño-vigilia del recién nacido para realizar el tamizaje. De otro lado, el recién nacido debe estar respirando el aire ambiente (no tener oxígeno suplementario), estar tranquilo y en un ambiente térmicamente adecuado.

Existen estudios que demuestran que pueden presentarse diferencias significativas de forma normal en la pulsooximetría según la altitud en la que viven los recién nacidos, pero también dependiendo de la edad de los niños en el momento del registro de la oximetría y del tipo de pulsooxímetro que se utilice para la medición. Esto quiere decir que la práctica (y también el programa) de tamizaje neonatal de cardiopatía congénita compleja de un país debe considerar variables y características propias de la población, de la altitud en la que nacen los niños y de las prácticas de atención de los recién nacidos, lo que podrá verse reflejado en tasas de falsos positivos en mayor o menor grado, que pueden tener como consecuencias la ansiedad parental ante la posibilidad de que sus hijos tengan una cardiopatía congénita (con la posible afectación secundaria del vínculo, el relacionamiento de los padres con sus hijos y las prácticas de cuidado de los niños) y el mayor costo del programa de tamizaje neonatal (Diferencias de pulsooximetría por altitud, 2008; 2013).

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta que el Programa de Tamizaje Neonatal de Colombia frente a la línea de cardiopatía congénita compleja, incluye elementos

adicionales de valoración del recién nacido complementarios a la toma de la pulsooximetría, lo que representa una medida complementaria para detectar niños con posible cardiopatía congénita que hayan sido posibles falsos negativos en el tamizaje. De esta forma, a partir del protocolo implementado por la Academia Americana de Pediatría, el Colegio Americano del Corazón y la Asociación Americana del Corazón para el tamizaje de cardiopatía congénita compleja, en el contexto del Programa de Tamizaje Neonatal de Colombia, se considera ajustar los puntos de corte y adaptar el protocolo de tamizaje según la altitud y previendo también los distintos resultados que pueden presentarse como consecuencia de la progresiva adherencia a la indicación de estancia hospitalaria de mínimo 24 horas para los recién nacidos sanos, a término. Sin embargo, se aclara que esta adaptación del protocolo y de los puntos de corte del programa de tamizaje neonatal de cardiopatía congénita compleja de Colombia podrá ser revisada y ajustada posteriormente a partir del análisis que se haga del funcionamiento del programa y considerando las generalidades y las particularidades de la prestación de los servicios de salud en el país. Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, el tamizaje neonatal de cardiopatía congénita para recién nacidos de lugares con una altitud menor a 1.500 m.s.n.m, se debe realizar según lo descrito en la figura 3. Así mismo, el tamizaje neonatal de cardiopatía congénita para recién nacidos de lugares con una altitud mayor o igual a 1.500 m.s.n.m. el punto de corte es mayor o igual a 92%.

El tamizaje neonatal de cardiopatía congénita (como práctica de tamizaje dirigida a identificar grupos de niños con riesgo de presentar una cardiopatía congénita) se realizará al universo de recién nacidos a término y cercanos al término (con prematuridad leve de 35 semanas o más), y que se encuentren aparentemente sanos. Se excluyen del tamizaje los recién nacidos prematuros puesto que ellos ya se consideran población de riesgo y requieren una atención integral que implica monitorización invasiva o no invasiva (según el estado clínico del paciente) y a que pueden presentar hipoxemia por inmadurez orgánica relacionada con la prematuridad, lo cual va a producir inmediatamente un resultado positivo del tamizaje. El tamizaje de cardiopatía congénita será interpretado por un profesional en neonatología, profesional en pediatría o profesional en medicina general entrenado en la interpretación de los resultados del tamizaje de cardiopatía del o la recién nacido (a). Así mismo, se excluyen los recién nacidos enfermos, puesto que la hipoxemia es un indicador frecuente de enfermedad en los neonatos, que inmediatamente va a resultar en un tamizaje positivo, pero que además por causa de su enfermedad en particular, van a recibir distintas medidas de atención integral en salud en la fase aguda y en su seguimiento. No obstante, debe tenerse en cuenta que la cardiopatía congénita compleja puede llevar a deterioro clínico del neonato en las primeras 24 horas de vida, antes de la realización del tamizaje neonatal, por lo que la historia clínica y el examen físico son indispensables en la posible detección de una patología de este tipo como responsable del deterioro. En todo caso, el resultado final del procedimiento de tamizaje neonatal de cardiopatía congénita compleja podrá ser solamente positivo o negativo.

El resultado del tamizaje será positivo o falla cuando: 1) El niño o la niña presente una saturación menor a 90% en cualquier momento del tamizaje y a cualquier altitud, y 2) Cuando presente una diferencia de igual o mayor a 4% entre la pulsooximetría pre y postductal (independiente de cuál sea la mayor) en la medición repetida y a cualquier altitud.

El resultado del tamizaje será negativo o negativo cuando: 1) El niño o la niña presente una saturación mayor o igual al punto de corte según la altitud en la primera o en la segunda medición (95% por debajo de los 1.500 m.s.n.m. y 92% por encima de los 1.500 m.s.n.m.) y no tenga una diferencia igual o mayor a 4% entre la pulsooximetría pre y postductal en ninguna de las mediciones

La pulsooximetría preductal puede ser mayor que la postductal en casos de corto circuito de derecha a izquierda con ductus abierto, como en la hipertensión pulmonar suprasistémica. A su vez, la pulsooximetría post ductal puede ser mayor que la preductal en casos de corto circuito de izquierda a derecha con ductus abierto, como en la Transposición de grandes arterias. Por este motivo, se valora la diferenciQUEDAMOS a entre pulsooximetrías pre y postductales y no la predominancia de una de ellas sobre la otra. **NUEVOS CAMBIOS SEGUN AAP 2025**

Acá 28/07/2025

Claves para un correcto tamizaje. Debe garantizarse que todos los equipos, dispositivos e insumos para la realización tanto del tamizaje como de la evaluación diagnóstica, sean adecuados para la evaluación de recién nacidos, lo que incluye el pulsooxímetro, el electrocardiógrafo y el ecocardiógrafo. A nivel del tamizaje, el oxímetro de pulso consta de tres partes: 1) El monitor (donde se encuentra la pantalla con los valores y la onda pletismográfica de la saturación de oxígeno o un equivalente), 2) el cable, y 3) el sensor (con la fuente de luz y el detector). Se recomienda emplear el pulsooxímetro con sensor de cinta adhesiva y no uno de pinza, puesto que este último plantea mayores riesgos de alteraciones en el registro.

Para el correcto tamizaje, se debe emplear solamente un sensor neonatal, y asegurarse que el sensor esté en contacto con la piel, sin lesionarla. Asimismo, la fuente de luz y el detector del sensor deben estar alineados. Debe cubrirse el sensor para evitar la interferencia con la luz, y durante la medición, se debe evaluar la correlación adecuada entre la onda de pulso y la frecuencia cardíaca del niño. Actuación frente a un tamizaje positivo para cardiopatía congénita Todo recién nacido con tamizaje positivo para cardiopatía congénita debe ser hospitalizado y atendido con criterio de URGENCIA, puesto que las cardiopatías congénitas susceptibles de tamizaje tienen una alta probabilidad de generar mortalidad neonatal a corto plazo. En este sentido, ante un tamizaje positivo para cardiopatía congénita se debe garantizar la valoración completa del estado físico del niño inmediata (para considerar causas adicionales de hipoxemia e incluyendo la toma de tensión arterial), la estabilización que el niño pueda requerir según su estado clínico, la valoración por cardiología pediátrica y la toma de Ecocardiograma transtorácico con Doppler a color (realizado por cardiólogo pediatra). Teniendo en

cuenta lo anterior, los niños y las niñas con tamizaje positivo deben ser hospitalizados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y deben permanecer monitoreados. En caso de no contar con cardiólogo pediatra ni con ecocardiograma en la institución en la que nació el niño, la EAPB debe garantizar el traslado URGENTE a institución en la que se pueda realizar la confirmación diagnóstica e iniciar el tratamiento que el niño requiera según su patología y su estado clínico. En todo caso, la valoración por cardiología pediátrica y la realización del ecocardiograma debe ser garantizado dentro de las 24 horas siguientes a obtener el resultado positivo del tamizaje neonatal. Se recomienda que antes de la valoración por cardiología pediátrica y la realización del ecocardiograma, al recién nacido con tamizaje positivo para cardiopatía congénita se le realice un electrocardiograma (EKG) completo (que incluya las derivaciones derechas V3R y V4R) y una radiografía de tórax (en proyecciones anteroposterior y lateral). Sin embargo, la realización del EKG y de la radiografía de tórax no debe considerarse un requisito (y, por lo tanto, una potencial barrera) para acceder a la valoración por cardiología pediátrica ni para la realización del ecocardiograma con Doppler. Identificación y valoración de niños con riesgo y/o sospecha de cardiopatía congénita susceptibles de no ser detectados por el tamizaje neonatal La elaboración de la historia clínica con enfoque prenatal de riesgo, valorando adecuadamente los antecedentes familiares y obstétricos, y la realización del examen físico completo, y también el específico cardiovascular, son fundamentales para identificar grupos de niños con riesgo y/o sospecha de cardiopatía congénita, que, en algunos casos, pueden tener tamizaje negativo. A continuación, se describen los elementos más importantes para tener en cuenta tanto en la anamnesis como en el examen físico para la detección de riesgo o de una posible cardiopatía congénita en un recién nacido (independiente del resultado del tamizaje neonatal): Datos de anamnesis: Datos de evaluación prenatal de cromosomopatías o de defectos congénitos por ecografía prenatal de detalle anatómico.

Tamizaje neonatal de cardiopatías congénitas críticas (CCHD) según AAP 2025

1. Objetivo y contexto

- El propósito es detectar tempranamente cardiopatías congénitas críticas (CCHD), muchas veces no evidentes por ecografía prenatal ni examen físico, evitando así que recién nacidos sean dados de alta sin diagnóstico y luego presenten descompensación severa o muerte súbita. [American Academy of PediatricsCDC](#)
- El tamizaje se realiza mediante **oximetría de pulso**, como parte del panel uniforme de tamizaje neonatal desde 2011, y ahora está adoptado en todos los estados de EE. UU. [PubMedAmerican Academy of Pediatrics](#)

2. Cuándo realizarlo

- Idealmente, entre las **24 y 48 horas de vida**, o justo antes del alta si ocurre antes de las 24 horas. [CDCfamilyhealth.utah.gov](#)

- En casos de ingreso a la UCIN o uso de oxígeno suplementario, se debe esperar hasta que el neonato haya sido **destetado del oxígeno**. Si esto no es viable, se debe realizar una **ecocardiografía**, y el tamizaje no es necesario salvo que la ley estatal lo exija. paclac.orgfamilyhealth.utah.gov

3. Equipo y técnica adecuada

- Emplear un pulsioxímetro de grado hospitalario adecuado para neonatos, con sonda (probe) recomendada por el fabricante y, de preferencia, reusable para reducir costos. La señal debe mostrar buena forma de onda. [American Academy of Pediatrics+1](http://AmericanAcademyofPediatrics+1)
- Se deben tomar dos mediciones de saturación de oxígeno:
 - **Preductal**: mano derecha
 - **Postductal**: uno de los pies CDCfamilyhealth.utah.gov

4. Algoritmo actualizado (AAP 2025)

Las principales actualizaciones son:

1. **Umbral de pase** ahora es ≥ 95 % de saturación en ambas mediciones (pre y post), con una **diferencia** ≤ 3 % entre ambas. PubMedfamilyhealth.utah.gov
2. Si no pasa el primer tamizaje, se realiza **solo una rescreeing**, a diferencia de las 2 repeticiones anteriores. PubMedfamilyhealth.utah.gov

5. Interpretación de resultados

- **Pase (Passed):**
 - Saturación ≥ 95 % en mano derecha y pie
 - Diferencia ≤ 3 %
 - → No se requiere evaluación adicional específica para CCHD, aunque siempre se debe seguir con el examen clínico de rutina. [CDCAmerican Academy of Pediatrics](http://CDCAmericanAcademyofPediatrics)
- **Falla (Failed):**
 - Saturación < 90 % en cualquiera de los sitios, o
 - Saturación < 95 % o diferencia > 3 % en dos medidas (primera y rescreeing) separadas por 1 hora CDCfamilyhealth.utah.gov
 - **Qué hacer:**
 - Notificar inmediatamente al pediatra responsable.

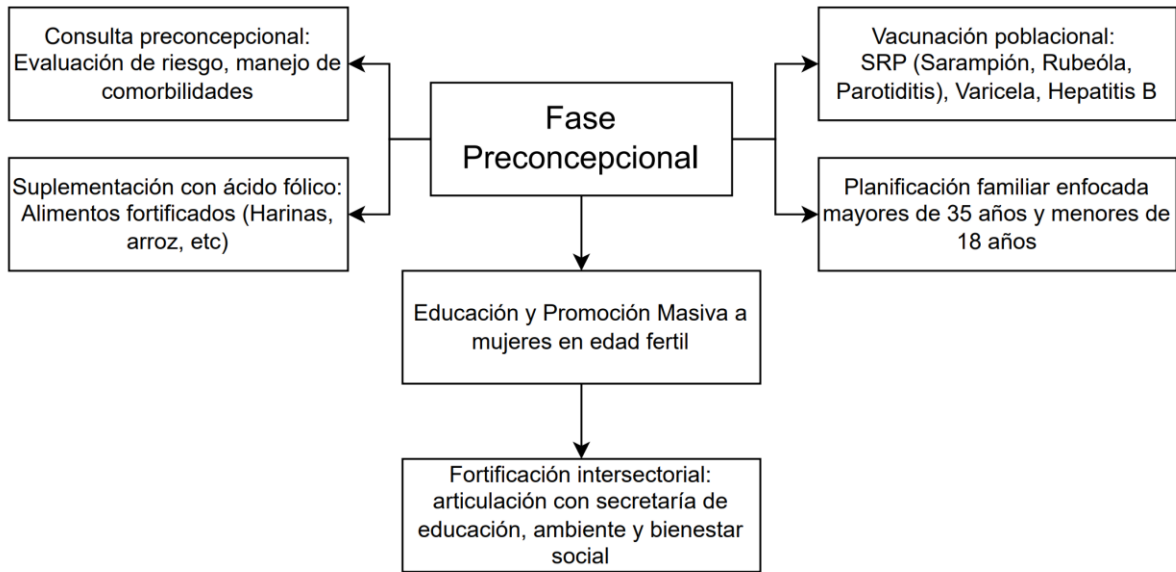
- Investigar posibles causas de hipoxemia (infección, enfermedad pulmonar, hemoglobinopatía, etc.).
- Si no se identifica una causa clara y reversible, realizar **ecocardiograma** e iniciar consulta con un **cardiólogo pediátrico**. [CDC American Academy of Pediatrics](https://www.cdc.gov/americanacademyofpediatrics/)

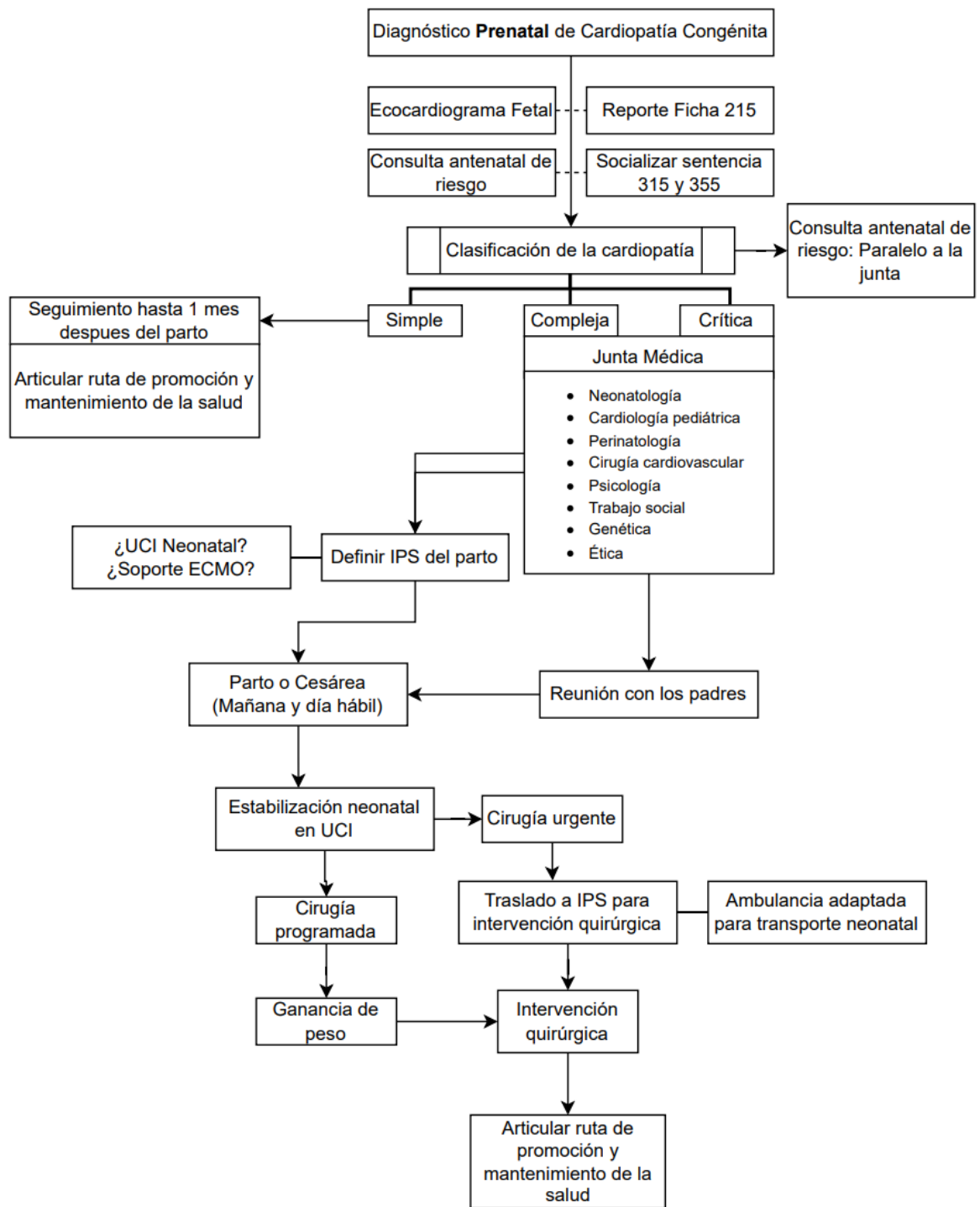
6. Documentación y seguimiento

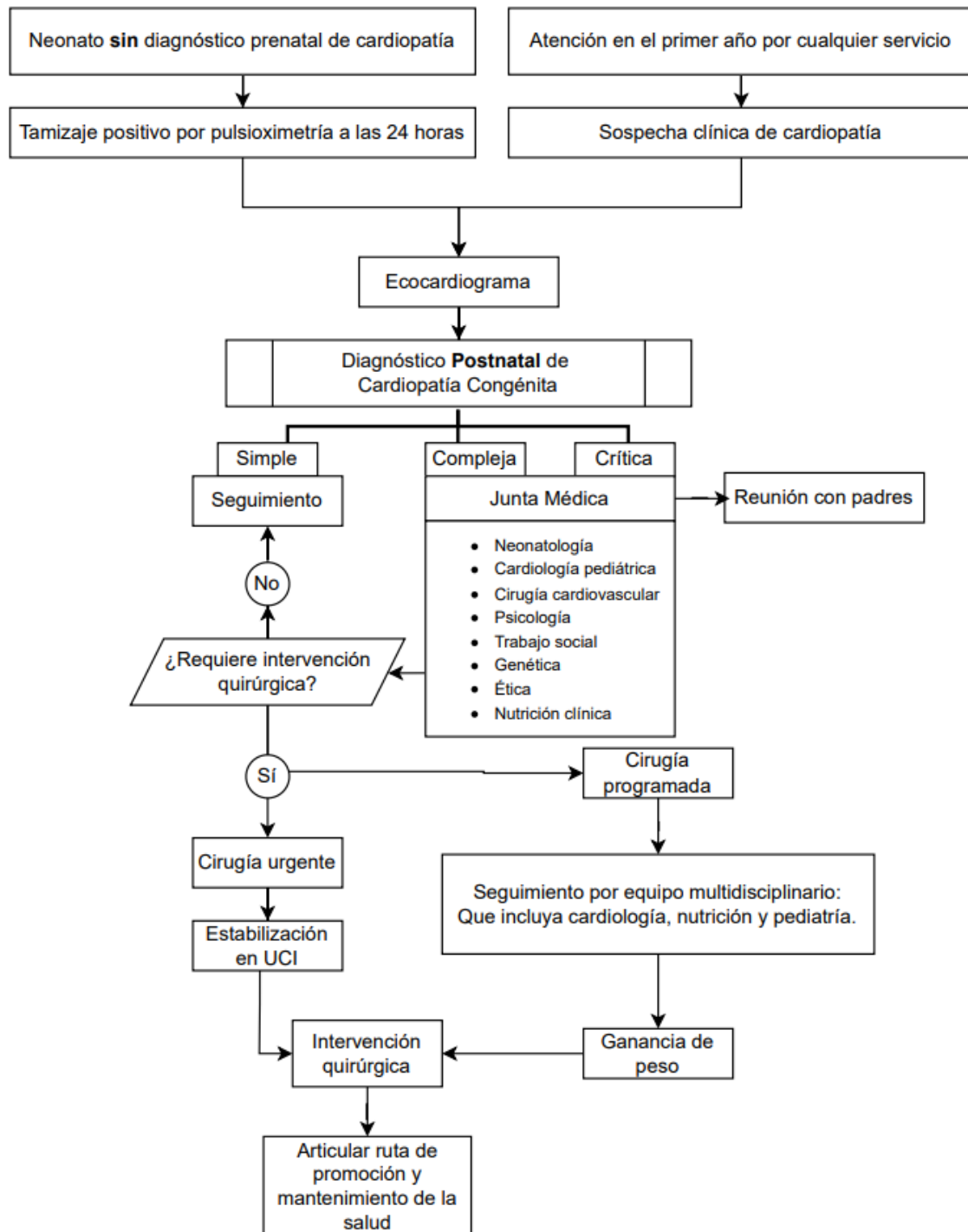
- Registrar en la historia clínica:
 - Edad del recién nacido al momento del tamizaje.
 - Valores exactos de saturación (pre y post) y lugar de medición.
 - Resultado: pase o falla.
 - Lugar donde se realizó (nursaría, UCIN, etc.).
 - Acciones tomadas tras una falla (ej. ecocardiograma, diagnóstico, resolución).

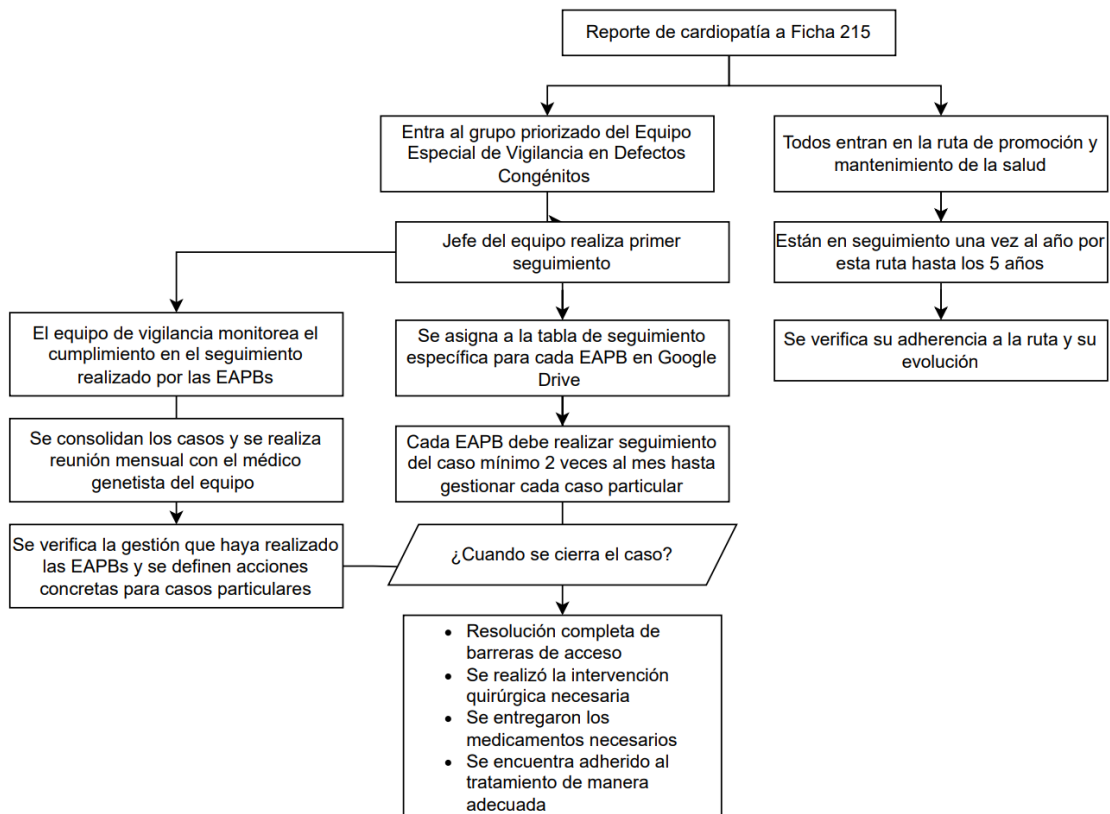
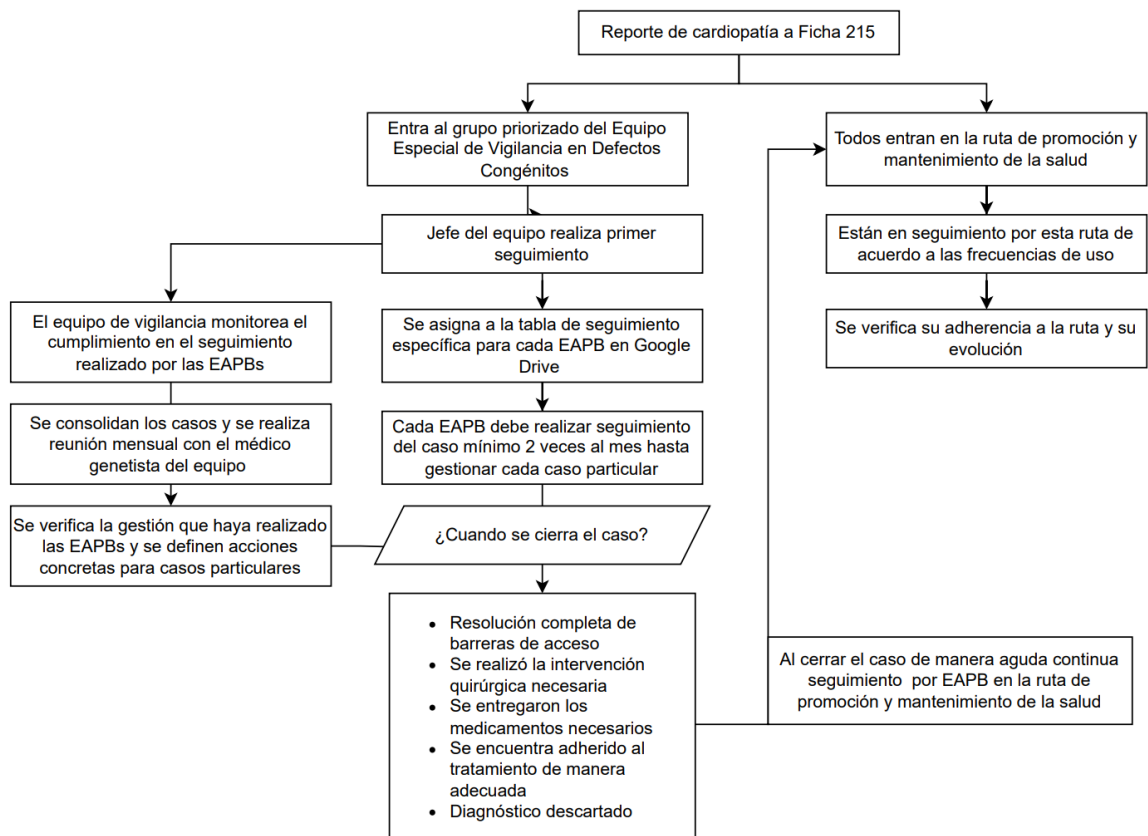
Prematuridad. Recién nacidos macrosómicos. Sospecha de síndromes genéticos como el Síndrome de Down (se asocia con Canal AV, CIA, CIV, Tetralogía de Fallot, Ductus Arteriosus Persistente-DAP), Trisomía 13 y 18 (CIV, Coartación de Aorta, Displasias polivalvulares y Cardiopatías complejas), Síndrome de Noonan (Estenosis pulmonar, CIA y Miocardiopatía), Síndrome de Williams, (Estenosis aórtica supraauricular), Síndrome de DiGeorge (Interrupción del arco aórtico, Tronco arterioso). Defectos congénitos como los asociados a rubeola congénita (se asocian con DAP y estenosis pulmonar periférica), Asociación CHARGE (CIA, CIV, DAP), Asociación VACTERL (CIV, Tetralogía de Fallot). Hijo o hija de madre con enfermedades maternas como la Diabetes (se asocia con hipertrofia septal asimétrica y con transposición de grandes arterias) o el Lupus Eritematoso Sistémico (se asocia con Bloqueo Aurícula Ventricular Completo, requiere EKG y ecocardiograma). Hijos o hijas de madres con exposición a agentes físicos o químicos como el alcohol (Comunicación Interauricular — CIA o Comunicación Interventricular — CIV), Litio (Anomalía de Ebstein), fármacos o drogas como el ácido retinoico (Cardiopatías troncoconales), Ácido Valproico (CIA, CIV, Estenosis aórtica, Coartación aórtica, Atresia pulmonar sin CIV), la talidomida, anfetaminas y AINES (alteran los procesos de maduración de la musculatura lisa a nivel arteriolar pulmonar y ductal en el tercer trimestre del embarazo con posible Hipertensión Pulmonar). Datos del examen físico: Adicional a los demás elementos fundamentales del examen físico general completo que puedan sugerir una patología aguda o una comorbilidad, en el contexto de la atención neonatal y del programa de tamizaje neonatal, siempre deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos en relación con el examen cardiovascular: Frecuencia cardíaca: taquicardia o bradicardia. Cianosis: aunque debe tenerse en cuenta que no todas las cardiopatías congénitas producen cianosis. Hiperdinamia precordial: siempre es

considerada anormal y sugestiva de cardiopatía congénita. Indica sobreesfuerzo cardiaco. Punto de Máximo Impulso: permite valorar la posibilidad de sobrecarga de trabajo de segmentos anatómicos específicos del corazón y puede sugerir crecimiento de cavidades cardíacas. Presencia de hepatomegalia: es un indicador de congestión venosa central asociada a falla cardíaca retrógrada. Palpación de pulsos braquiales y femorales: se valora su intensidad y simetría, permite valorar diferencias que pueden presentarse en patologías como la Coartación de Aorta. Soplos cardíacos: siempre son considerados patológicos en los recién nacidos. Tensión arterial en las 4 extremidades: debe presentar mediciones similares entre las 4 extremidades, con diferencias entre miembros inferiores y superiores. que no sean mayores a 10 mm Hg. Deben registrarse estas mediciones en la historia clínica y hace parte del examen físico neonatal completo exigido en la Resolución 3280 de 2018 o la norma que la modifique o sustituya. Relación con los demás componentes de la Atención Integral en Salud y las Rutas Integrales de Atención en Salud. Reconociendo que la cardiopatía congénita compleja es una agrupación de patologías distintas que pueden llegar a requerir un manejo diferente, el objetivo principal de esta línea de tamizaje dentro del Programa de Tamizaje Neonatal consiste en la identificación de los niños con sospecha de cardiopatía congénita compleja y la garantía de su evaluación diagnóstica urgente. La evaluación diagnóstica, el tratamiento y el seguimiento debe hacerse en el marco de la atención resolutoria que se necesite, sin barreras de ningún tipo. Todo niño o niña, independiente del resultado del tamizaje neonatal con pulsooximetría o de la presencia de factores o antecedentes de riesgo o de alteraciones al examen físico, tiene derecho a la atención resolutoria particular a su condición, pero también al resto de los procedimientos y atenciones enunciados en los Lineamientos técnicos y Operativos de la RIAMP y la RIAPMS de la Resolución 3280 de 2018 o la norma que la modifique o sustituya. En el caso de tener un tamizaje positivo o de cumplir algunos de los criterios de mayor riesgo para la salud, la supervivencia y del desarrollo de la mencionada Resolución, deben ser considerados como niños de mayor riesgo y recibir la valoración integral en salud acorde a su condición de riesgo.









ECOGRAFIAS : DIEGO

ESTUDIO DE TAMIZAJE CARDIOPATIAS ANA MARIA BERTOLOTTO

1. Detección Prenatal (Segundo o Tercer Trimestre)

- Se realiza durante la ecografía anatómica fetal (normalmente entre las 18–22 semanas).
- Si se sospecha una cardiopatía, se remite para un **ecocardiograma fetal especializado**.

2. Ecocardiograma Fetal

- Realizado por un cardiólogo pediátrico o fetal.
- Diagnóstico preciso del defecto cardíaco.
- Se determina el tipo de lesión (simple, compleja, crítica). Se llena la ficha 215

3. Consulta Interdisciplinaria Prenatal

Se cuenta en distrito con 33 unidades de recién nacidos con cuidado intensivo neonatal, son centros de atención especializada, de los cuales solamente el Hospital San Rafael cuenta con atención del parto

- Junta médica con:
 - **Cardiología pediátrica**
 - **Perinatología / Medicina materno-fetal**
 - **Genética** (si hay sospecha de síndrome asociado)
 - **Cirugía cardiovascular pediátrica** (si es necesario)
 - **Neonatología**
 - **Psicología y trabajo social**
- Educación a los padres sobre el diagnóstico, pronóstico, posibles intervenciones y riesgos.

4. Consejería Genética

- Ofrecimiento de pruebas genéticas (microarreglos, secuenciación) si hay indicios de anomalías extracardíacas o síndromes.

5. Planeación del Parto

- Plan de parto coordinado en un hospital con:
 - UCI neonatal (NICU)
 - Cirugía cardíaca pediátrica
 - Soporte ECMO si es necesario
- Fecha y modalidad del parto (muchas veces parto vaginal planificado, a menos que haya indicación obstétrica)

6. Articulación con Centros de Referencia (Si no tenía diagnóstico prenatal)

- Si el hospital no tiene capacidades quirúrgicas o UCI neonatal avanzada remisión a
- **Fundación Cardio Infantil**
- **Hospital San Ignacio**
- **Hospital San Rafael**
- **Hospital de la Misericordia**
- **Clínica Shaio**

7. Nacimiento y Evaluación Neonatal Inmediata

- Evaluación postnatal rápida por neonatología y cardiología.
- Confirmación diagnóstica por ecocardiograma neonatal.
- Decisión sobre estabilización, cirugía inmediata o manejo médico.

8. Intervención y Seguimiento

- Cirugía o intervención transcatóter si se requiere.
- Seguimiento a largo plazo con:
 - Cardiología pediátrica
 - Terapias (si hay retrasos en desarrollo)
 - Articulación con ruta de promoción y mantenimiento de la salud
- La inmunoprofilaxis con palivizumab se recomienda para lactantes y niños pequeños con cardiopatías congénitas (CC) hemodinámicamente significativas, tanto cianóticas como acianóticas, y para aquellos con inestabilidad hemodinámica persistente después de cirugías o con lesiones residuales, especialmente si son menores de 24 meses. También se considera para niños con cardiopatías congénitas que requieren derivación cardiopulmonar o trasplante cardíaco durante la temporada del virus respiratorio sincitial (VRS).

9. Articulación con Rutas Existentes

- RIA Materno Perinatal.
- RIA de condiciones crónicas no transmisibles.
- RIA de Promoción y Mantenimiento de la Salud
- RIA de salud mental (apoyo psicosocial a familias).

9. Red de Prestadores en Bogotá

- Listado y categorización de IPS por niveles de complejidad.
- Instituciones con servicios de cirugía cardiovascular pediátrica.

Fundación Cardio Infantil

Hospital San Ignacio

Hospital San Rafael

Hospital de la Misericordia

Clínica Shaio

- Canales de referencia y contrarreferencia.

CRUE

Gestión del Riesgo

INDICADORES

1. Porcentaje de niños con cardiopatía congénita diagnosticados antes del primer mes de vida

Fórmula:

(Número de niños con diagnóstico confirmado de cardiopatía congénita antes del primer mes de vida / Total de niños con cardiopatía congénita diagnosticados en el periodo) x 100

Objetivo: Medir la **detección oportuna** para iniciar manejo precoz.

2. Porcentaje de niños con cardiopatía congénita que reciben seguimiento especializado según la ruta integral de atención

Fórmula:

(Número de niños con diagnóstico confirmado que reciben al menos una valoración por cardiología pediátrica en el periodo / Total de niños con diagnóstico confirmado de cardiopatía congénita) x 100

Objetivo: Evaluar la **cobertura de seguimiento especializado**.

3. Porcentaje de niños con cardiopatías congénitas que acceden a intervención quirúrgica oportuna cuando está indicada

Fórmula:

(Número de niños con indicación quirúrgica que accedieron a intervención dentro del tiempo recomendado / Total de niños con indicación quirúrgica) x 100

Objetivo: Medir el **acceso y oportunidad del tratamiento quirúrgico**.

11. Sistema de Información y Monitoreo

- Registro en bases de datos
- Indicadores de proceso y resultado:

12. Capacitación y Educación

13. Consideraciones Éticas y Derechos del Paciente

- Consentimiento informado.
- Enfoque diferencial e intercultural.
- Participación activa del paciente y su familia.

14. Financiamiento

- Fuentes de financiación (UPC, presupuestos locales).
- Barreras económicas y estrategias para mitigarlas.

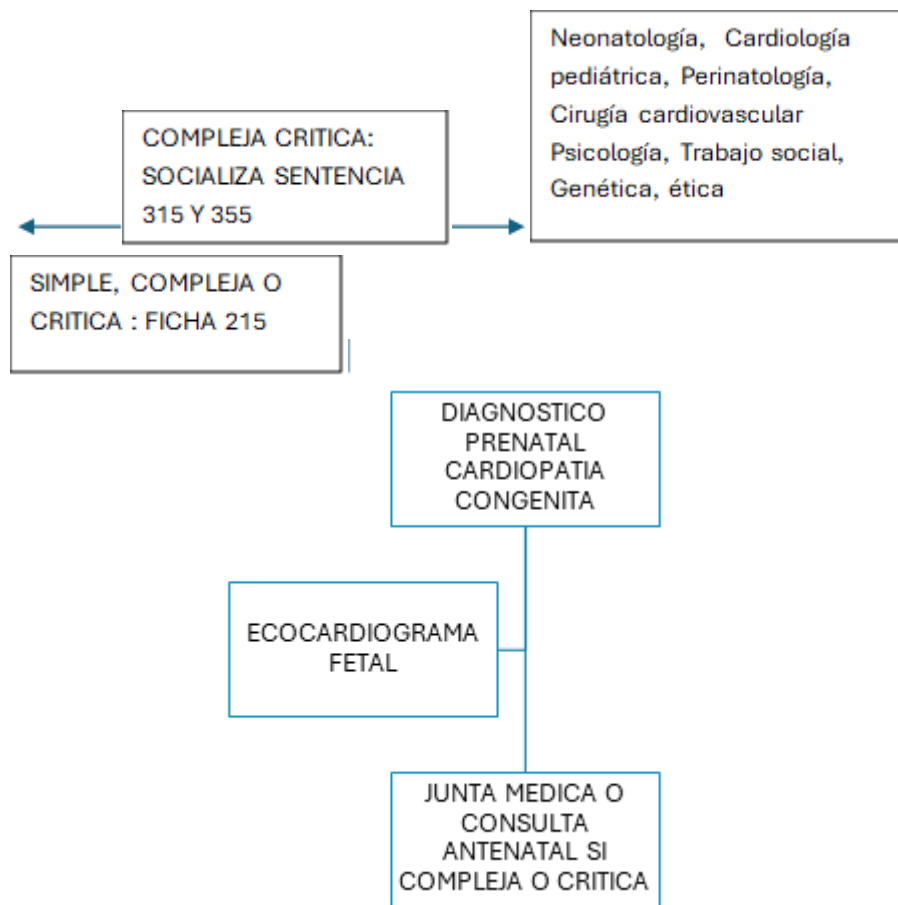
15. Bibliografía

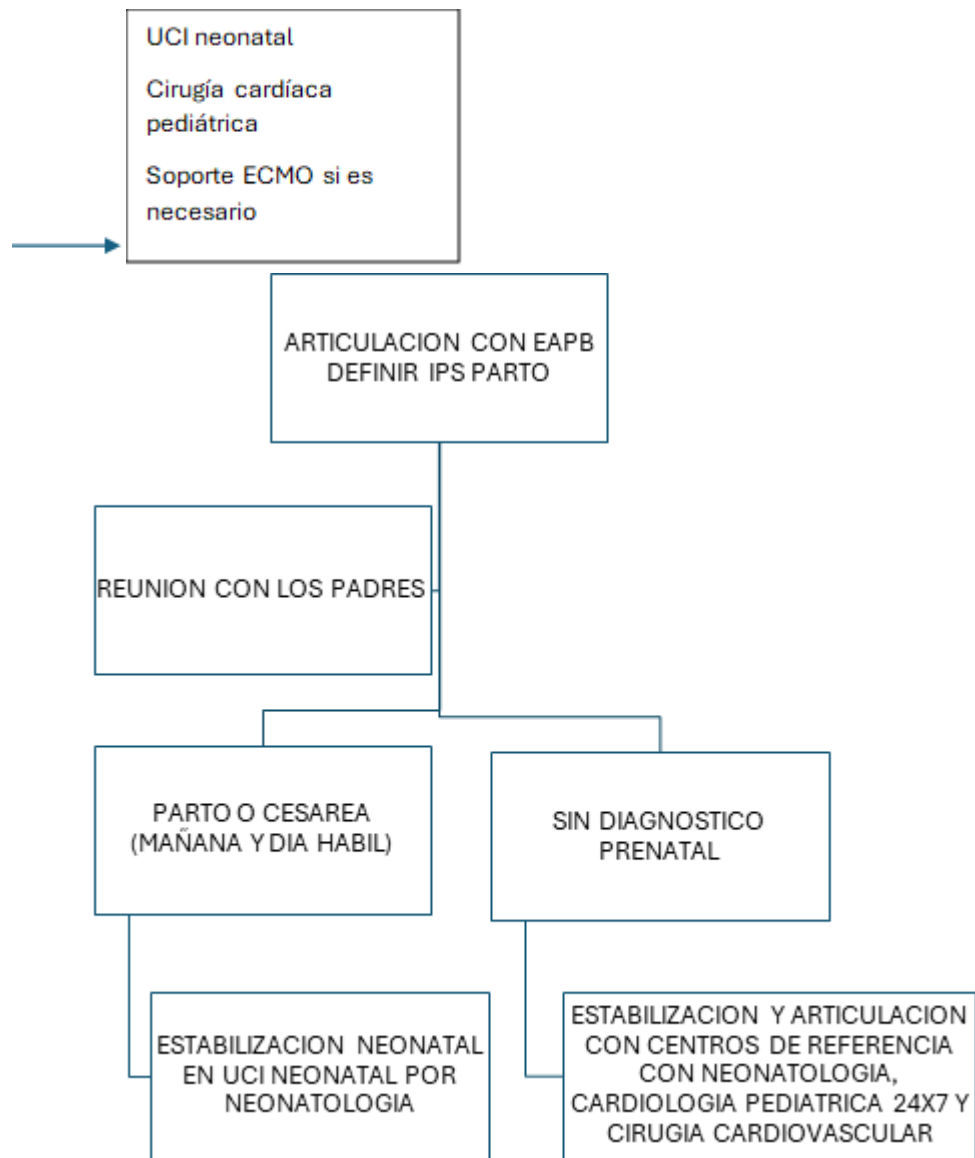
1. The Latin American Network for Congenital Malformation Surveillance: ReLAMC. Orioli IM, Dolk H, Lopez-Camelo J, et al. American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics. 2020;184(4):1078-1091. doi:10.1002/ajmg.c.31872
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Registro Único de Afiliación – RUAF: módulo de estadísticas vitales, mortalidad [Internet]. Bogotá: DANE; 2008– . Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones>
3. Portilla-Rojas C, Martínez-Ríos L, García-Fernández Y, Escobar-Álvarez SN, Casasbuenas P, Tovar-Cuevas JR, et al. Congenital heart defects: prevalence and associated factors in Bogotá and Cali, Colombia, 2002–2020. *BMC Pediatr*. 2023;23(1):302.
4. Trends and Characteristics of Fetal and Neonatal Mortality Due to Congenital Anomalies, Colombia 1999-2008. Roncancio CP, Misnaza SP, Peña IC, et al. The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine : The Official Journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstetricians. 2018;31(13):1748-1755. doi:10.1080/14767058.2017.1326901.
5. Heart Development and Congenital Structural Heart Defects. Houyel L, Meilhac SM. Annual Review of Genomics and Human Genetics. 2021;22:257-284. doi:10.1146/annurev-genom-083118-015012.
6. Newborn Screening for Critical Congenital Heart Disease: A New Algorithm and Other Updated Recommendations: Clinical Report. Oster ME, Pinto NM, Pramanik AK, et al. Pediatrics. 2025;155(1):e2024069667. doi:10.1542/peds.2024-069667.

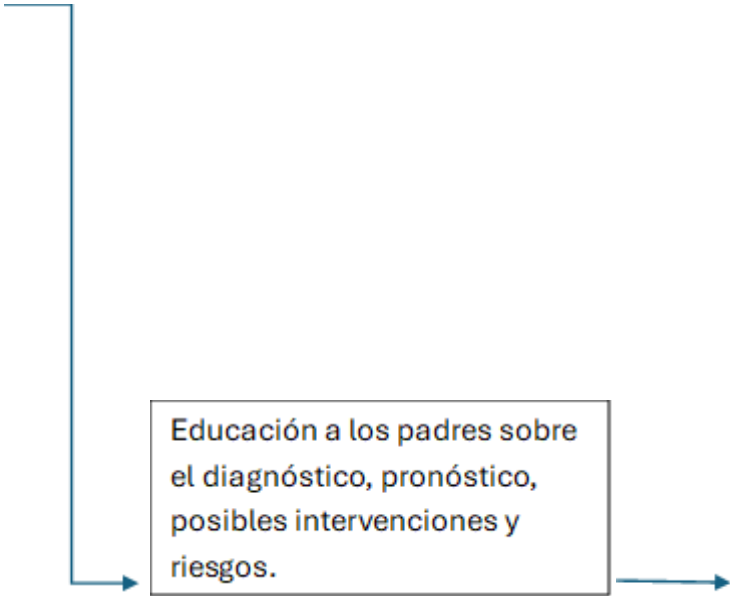
7. Pulse Oximetry Screening for Critical Congenital Heart Defects. Plana MN, Zamora J, Suresh G, et al. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2018;3:CD011912. doi:10.1002/14651858.CD011912.pub2.
8. Fetal Cardiac Screening: 1st Trimester and Beyond. Freud LR, Simpson LL. Prenatal Diagnosis. 2024;44(6-7):679-687. doi:10.1002/pd.6571.
9. Delivery Room and Early Postnatal Management of Neonates With Congenital Heart Disease. Ali N, Donofrio MT. Prenatal Diagnosis. 2024;44(8):915-924. doi:10.1002/pd.6617.
10. Argentina. Presidencia de la Nación. Decreto 559/2023: apruébase la reglamentación de la Ley N° 27.713 sobre el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas [Internet]. Buenos Aires: Boletín Oficial de la República Argentina; 2023 Oct 31. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/#!DetalleNorma/297369/20231031>
11. Cost-Effectiveness Analysis of Neonatal Screening of Critical Congenital Heart Defects in China. - Health Sciences Research Commons, acceso: julio 10, 2025, https://hsrc.himmelfarb.gwu.edu/context/smhs_peds_facpubs/article/3219/viewcontent/Cost_effectiveness_analysis_of_neonatal_screening.pdf
12. Cost-effectiveness analysis of pulse oximetry screening for critical congenital heart defects following homebirth and early discharge, acceso: julio 10, 2025, <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6311198/>
13. Morbilidad posquirúrgica en pacientes pediátricos operados por cardiopatías congénitas en la UMAE de Yucatán - SciELO México, acceso: julio 10, 2025, <https://www.scielo.org.mx/pdf/acm/v88n1/1665-1731-acm-88-1-1.pdf>
14. Detección de cardiopatías congénitas críticas en recién nacidos en Argentina a través del sistema nacional de vigilancia de anomal, acceso: julio 10, 2025, <https://sap.org.ar/storage/app/media/docs/publicaciones/archivosarg/2022/v120n1a02.pdf>
15. (PDF) Cost-effectiveness analysis of pulse oximetry screening for critical congenital heart defects following homebirth and early discharge - ResearchGate, acceso: julio 10, 2025, https://www.researchgate.net/publication/328362177_Cost-effectiveness_analysis_of_pulse_oximetry_screening_for_critical_congenital_heart_defects_following_homebirth_and_early_discharge
16. Programa nacional de cardiopatías congénitas - pncc (ley 27.713) - MÁS DERECHOS MÁS LEYES, acceso: julio 10, 2025, <https://www2.hcdn.gob.ar/genero/mas-leyes-mas-derechos/salud/Ley27713.html>

16. Anexos

- Mapas de red de servicios.
- Flujogramas de atención.
- Formularios de referencia y contrarreferencia.
- Indicadores clave.

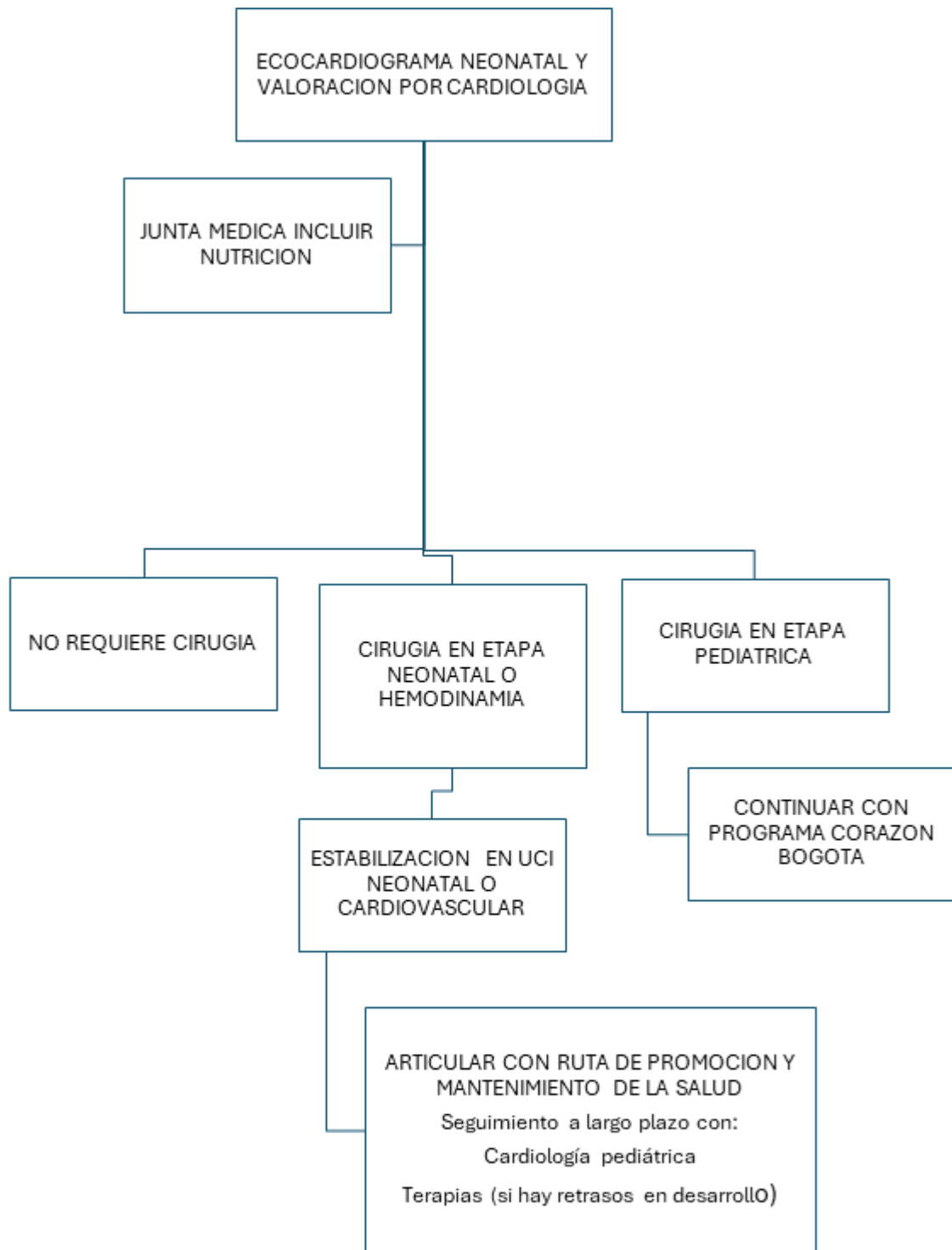






```
graph LR; A[ ] --> B[Educación a los padres sobre el diagnóstico, pronóstico, posibles intervenciones y riesgos.]; B --> C[ ]
```

Educación a los padres sobre el diagnóstico, pronóstico, posibles intervenciones y riesgos.



RUTA DE CARDIOPATIAS CONGENITAS

1. Detección Prenatal (Segundo o Tercer Trimestre)

- Se realiza durante la ecografía anatómica fetal (normalmente entre las 18–22 semanas).
- Si se sospecha una cardiopatía, se remite para un **ecocardiograma fetal especializado**.

2. Ecocardiograma Fetal

- Realizado por un cardiólogo pediátrico o fetal.
- Diagnóstico preciso del defecto cardíaco.
- Se determina el tipo de lesión (simple, compleja, crítica). Se llena la ficha 215

3. Consulta Interdisciplinaria Prenatal

Se cuenta en distrito con los siguientes centros de atención especializada, de los cuales solamente el Hospital San Rafael cuenta con atención del parto

Fundación Cardio Infantil

Hospital San Ignacio

Hospital San Rafael

Hospital de la Misericordia

Clínica Shaio

- Junta médica con:
 - **Cardiología pediátrica**
 - **Perinatología / Medicina materno-fetal**
 - **Genética** (si hay sospecha de síndrome asociado)
 - **Cirugía cardiovascular pediátrica** (si es necesario)
 - **Neonatología**
 - **Psicología y trabajo social**
- Educación a los padres sobre el diagnóstico, pronóstico, posibles intervenciones y riesgos.

4. Consejería Genética

- Ofrecimiento de pruebas genéticas (microarreglos, secuenciación) si hay indicios de anomalías extracardíacas o síndromes.

5. Planeación del Parto

- Plan de parto coordinado en un hospital con:
 - UCI neonatal (NICU)
 - Cirugía cardíaca pediátrica

- o Soporte ECMO si es necesario
- Fecha y modalidad del parto (muchas veces parto vaginal planificado, a menos que haya indicación obstétrica)

6. Articulación con Centros de Referencia (Si no tenía diagnóstico prenatal)

- Si el hospital no tiene capacidades quirúrgicas o UCI neonatal avanzada

7. Nacimiento y Evaluación Neonatal Inmediata

- Evaluación postnatal rápida por neonatología y cardiología.
- Confirmación diagnóstica por ecocardiograma neonatal.
- Decisión sobre estabilización, cirugía inmediata o manejo médico.

8. Intervención y Seguimiento

- Cirugía o intervención transcatóter si se requiere.
- Seguimiento a largo plazo con:
 - o Cardiología pediátrica
 - o Terapias (si hay retrasos en desarrollo)
 - o Articulación con ruta de promoción y mantenimiento de la salud

PROGRAMA FETAL CARDIACO

Fetal Cardiac Program

1. Evaluación Diagnóstica Avanzada

- **Ecocardiograma fetal especializado** realizado por un cardiólogo pediátrico o fetal.
- Evaluación de la anatomía y función del corazón fetal.
- Diagnóstico preciso de cardiopatías congénitas.

2. Equipo Multidisciplinario Coordinado

Incluye profesionales de varias especialidades:

- **Cardiología pediátrica / fetal**
- **Medicina materno-fetal (perinatología)**
- **Neonatología**
- **Cirugía cardíaca pediátrica**
- **Genética médica**
- **Psicología / Trabajo social**
- **Ética médica** (en casos complejos)

3. Planificación del Parto y del Manejo Neonatal

- Lugar, fecha y forma del parto planificados cuidadosamente (en hospital con UCI neonatal y cirugía cardíaca si es necesario).
- Preparación para estabilización o cirugía inmediata tras el nacimiento.

4. Apoyo Familiar Integral

- Educación detallada sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones.
- Consejería emocional y psicológica.
- Apoyo para toma de decisiones (incluyendo manejo paliativo si corresponde).
- Coordinación de cuidados postnatales.

5. Seguimiento Continuo

- Monitoreo de la progresión de la enfermedad durante el embarazo.